

BAB I

PENDAHULUAN

Pada bab ini, peneliti mendeskripsikan latar belakang penelitian, focus penelitian serta tujuan penelitian. Selain itu dibahas pula kegunaan dari penelitian ini secara teoritis maupun praktis.

1.1 Latar Belakang Penelitian

Cerebral palsy (CP) merupakan pemicu sangat universal dari disfungsi motorik pada anak-anak. Hal ini terkait masalah permanen dalam pertumbuhan gerakan serta postur tubuh yang menyebabkan keterbatasan pada kegiatan sehari – hari (Ahmadizadeh et al., 2015). Cerebral Palsy adalah kondisi dimana seseorang mengalami hambatan fisik yang sering dialami anak – anak, yaitu terjadi pada 2-3 kasus per 1000 kelahiran anak. Data jumlah penyandang disabilitas fisik di Jawa Barat pada tahun 2018 khususnya di Kota Bandung, Kabupaten Bandung, Kota Cimahi dan Kabupaten Bandung Barat adalah sebanyak 1616 jiwa (www.opendata.jabarprov.go.id). Data ini memang belum terspesifikasi pada usia dan kondisi Cerebral Palsy, namun ini bisa membuktikan bahwa individu yang mengalami hambatan fisik terhitung banyak.

Anak yang mengalami Cerebral Palsy mengalami gangguan perkembangan gerakan dan postur yang menyebabkan terbatasnya aktivitas atau hambatan lain. Hal ini kemudian dikaitkan dengan gangguan yang terjadi pada otak dimasa janin ataupun bayi. Anak Cerebral Palsy juga bisa disertai dengan gangguan kejang dan gangguan sensori, kognitif, komunikasi dan atau perilaku hingga masalah *musculoskeletal* (McCloughlin et al., 1981). Walaupun kendala disfungsi motorik merupakan karakteristik khas dari Cerebral Palsy, banyak dari anak - anak ini yang juga mengalami hambatan lainnya, seperti pada aspek berbicara, persepsi, kognitif hingga emosional. Dampaknya, bisa menimbulkan ketidakmampuan dalam melakukan *Activity of daily Living* seperti perawatan diri. Sehingga membuat anak - anak ini sangat bergantung pada orang lain untuk melakukan aktivitas kehidupan setiap harinya (Ahmadizadeh et al., 2015).

Hambatan tersebut ternyata tidak hanya dirasakan oleh anak Cerebral Palsy sendiri, tetapi juga oleh anggota keluarga lainnya (Gardiner & Larocci, 2012; Ahmadizadeh et al., 2015). Anak Cerebral Palsy membutuhkan banyak perawatan dan orang tuanya mengalami stres dalam merawat mereka (Karande & Kulkarni, 2009; dalam Ahmadizadeh et al., 2015). Seperti yang diketahui, kondisi Cerebral Palsy membutuhkan perawatan bahkan pengobatan yang hanya dilakukan oleh Ahli (Dokter spesialis) yang tentu saja membutuhkan biaya yang tidak sedikit. Kondisi anak yang mengalami Cerebral Palsy membuat orang tua membawa mereka untuk menjalani berbagai latihan seperti *Speech Therapy*, *Occupational Therapy*, *Fisioteraphy*, hingga ahli saraf untuk mengurangi epilepsinya.

Sebagai upaya membantu keterbatasan yang dialami oleh anak dengan Cerebral Palsy, dibutuhkan peran aktif dari berbagai pihak di sekitar anak maupun keluarga. Seperti adanya dukungan sosial sebagai sistem pendukung dari luar keluarga, berupa adanya komunitas sebagai alat pendukung bagi keluarga dalam mengurus anak Cerebral Palsy (McCloughlin et al., 2014). Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Ahmadizadeh et al., (2015) beliau meneliti mengenai berbagai faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup pada ibu yang memiliki anak Cerebral Palsy di Iran yang dilakukan pada 60 ibu dengan anak Cerebral Palsy dan 60 ibu dengan anak biasa. Hasilnya ada 2 faktor yang menyebabkan ibu memiliki kualitas hidup yang buruk yaitu tidak bekerja dan anaknya mengalami *Multiple Disabilities (MD)* yaitu dengan hambatan kecerdasan. Penelitian inipun memberikan saran bahwa untuk mengurangi efek buruk kondisi anak, ibu membutuhkan lebih banyak dukungan dan bantuan psikologis.

Setiap negara pasti mempunyai tujuan untuk meningkatkan mutu hidup serta kesejahteraan warga negaranya. Seperti pada UU nomor 11 tahun 2019 tentang Kesejahteraan Sosial dimana dibutuhkan kedudukan warga seluas - luasnya, baik perseorangan, keluarga, organisasi keagamaan, organisasi sosial kemasyarakatan, Lembaga Swadaya Masyarakat (LSM), warga, organisasi profesi, lembaga usaha, hingga Lembaga Kesejahteraan Sosial (LKS) demi terselenggaranya kesejahteraan sosial yang terencana serta berkepanjangan.

Hambatan yang dimiliki anak Cerebral Palsy ternyata tidak hanya dirasakan oleh sang anak saja, tetapi juga oleh orangtuanya. Orangtua merasa kurang beruntung, hingga pesimis untuk menjalani berbagai kegiatan. Bahkan, mereka dianggap sebagai orang tua yang kurang beruntung karena memiliki anak yang tidak memiliki kesempatan untuk bekerja, bersosialisasi dan berkembang seperti anak lainnya. Padahal, undang undang nomor 8 tahun 2016 tentang Hak hak penyandang disabilitas, bahwa penyandang disabilitas adalah setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental dan sensorik dalam jangka waktu yang lama dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak. Dari undang – undang tersebut, seharusnya orang tua tidak perlu khawatir akan hak - hak yang memang pasti dimiliki anaknya kelak.

Melihat hal tersebut, keluarga memerlukan dukungan dari orang lain untuk percaya bahwa anak mereka tidak akan dipandang sebelah mata dan mereka bisa berkarya, bahkan tentu memiliki kelebihan yang setara dengan anak lainnya. Oleh karena itu, keluarga yang memiliki anak Cerebral Palsy memerlukan suatu kelompok, sistem organisasi maupun komunitas untuk memberdayakan keluarga cerebral palsy sehingga bisa meningkatkan kepercayaan diri keluarga, serta menambah keterampilan dan potensi anak mereka. Dukungan ini diberikan khusus pada keluarga karena anak Cerebral Palsy masih berada pada lingkungan keluarga.

Dukungan sosial dari luar keluarga kini banyak diberikan kepada keluarga yang membutuhkan. Dukungan sosial merupakan faktor lain yang bisa mendukung seseorang atau sekelompok orang yang berasal dari teman, anggota keluarga, bahkan pemberi pelayanan kesehatan yang membantu individu ketika suatu masalah muncul (Videbeck, 2008). Dukungan sosial dapat membuat individu merasa nyaman, tenteram, dan lega sehingga mengurangi perasaan tertekan (Taylor, 2003). Dukungan sosial bisa diartikan sebagai luaran dari teori Ekologi yaitu sebagai suatu sistem yang bisa dipengaruhi oleh sistem lain (Andayani, 2004).

Dukungan sosial adalah kebahagiaan yang dirasakan, penghargaan akan kepedulian, atau bantuan yang diperoleh individu dari orang lain, dalam hal ini

orang lain yang dimaksud bisa sebagai perorangan atau kelompok. Hal tersebut menunjukkan bahwa segala sesuatu yang ada di lingkungan menjadi dukungan sosial atau tidak, tergantung pada sejauh mana individu merasakan hal tersebut sebagai dukungan sosial. (Gottlieb B. H., 1983). Kebutuhan dukungan sosial sangat dibutuhkan oleh setiap orang tua, terlebih yang memiliki anak disabilitas. Dukungan sosial terhadap keluarga disabilitas biasanya terbagi sesuai dengan hambatan yang dihadapi oleh anak. Pemberian dukungan sosial ini lebih banyak dilakukan dibawah naungan Lembaga yang bergerak dalam bidang Disabilitas. Banyak komunitas sosial yang memberikan dukungannya kepada anak disabilitas, tetapi lebih pada spesifikasi hambatan yang dialami anak. Seperti pada anak dengan hambatan penglihatan ada PERTUNI (Persatuan Tunanetra Indonesia) bagi teman Tunanetra, GERKATIN (Gerakan Kesejahteraan untuk Tunarungu Indonesia) bagi komunitas tuli bagi anak dengan hambatan pendengaran di berbagai daerah, serta Biruku Indonesia bagi anak autism. Namun, jarang ditemukan Lembaga yang memberikan dukungan sosial bagi anak Cerebral Palsy maupun untuk orang tuanya.

Komunitas adalah suatu kelompok sosial yang terdiri dari beberapa orang yang memiliki kesamaan dalam beberapa hal seperti kebutuhan, kepercayaan, bakat, minat, hobi, sehingga menciptakan rasa nyaman dan aman satu sama lain dari setiap anggota terhadap anggota lainnya (Fama, 2016). Komunitas memberikan bantuan berupa dukungan sosial yang dibutuhkan keluarga. Jika dikaitkan pada permasalahan ini, dukungan yang dimaksud yaitu kebutuhan dukungan sosial dalam mengasuh dan berbagi ilmu pengasuhan bagi keluarga yang memiliki anak Cerebral Palsy. Komunitas bertujuan untuk memberdayakan anggota komunitas sehingga setiap anggota bisa merasakan manfaat berada dalam lingkungan komunitas.

Menurut Parsons, Pemberdayaan adalah sebuah proses untuk membantu orang untuk menjadi cukup kuat dan mau berpartisipasi dalam kegiatan di lembaga-lembaga yang mempengaruhi kehidupannya, pemberdayaan menekankan bahwa orang memperoleh ketrampilan, pengetahuan dan kekuasaan yang cukup untuk mempengaruhi kehidupan dan kehidupan orang lain yang menjadi perhatiannya (Suharto, 2014). Peran suatu lembaga organisasi maupun komunitas disini cukup penting dalam pemberdayaan keluarga. Organisasi dan komunitas adalah salah satu

bentuk kebutuhan manusia dan perkembangan sosial masyarakat sebagai salah satu bentuk dari perkembangan budaya. Komunitas lahir karena manusia ada dan manusia tetap ada karena membangun suatu sistem komunitas.

Salah satu komunitas yang hadir untuk memberikan motivasi dalam semangat hidup bagi keluarga yang memiliki anak Cerebral Palsy yaitu Komunitas Keluarga Cerebral Palsy Bandung Raya. Komunitas yang khususnya berada di Kota Bandung ini berisikan keluarga - keluarga yang memiliki permasalahan yang sama yaitu membutuhkan wadah untuk saling bertukar cerita dan kisah hidup selama mengasuh anaknya yang mengalami kondisi Cerebral Palsy. Komunitas ini merupakan komunitas yang terstruktur dalam membantu keluarga terlebih dalam memotivasi semangat keluarga yang memiliki anak Cerebral Palsy tersebut. Komunitas ini tergolong baru yaitu berdiri pada tahun 2018. Meski demikian, komunitas ini kini telah mencakup 5 kota yaitu: Kota Bandung, Kabupaten Bandung Barat, Kota Cimahi, Kabupaten Bandung dan Kabupaten Sumedang.

Banyaknya kota yang telah terangkul, membuat peneliti tertarik mempelajari tentang bagaimana komunitas berperan aktif dan membantu keluarga yang memiliki anak Cerebral Palsy dengan segala keterbatasan yang ada seperti jarak, ekonomi, komunikasi dan faktor lainnya. Penelitian mengenai peran komunitas memang sudah banyak ditemui seperti yang dilakukan oleh: 1) Fani Ayu (2020) dengan judul Efektivitas program kewirausahaan bagi Disabilitas Tulis di GERKATIN, dimana ia membahas beberapa aspek yang mendukung program kewirausahaan seperti penyesuaian diri, prestasi kerja, aktualisasi, kualitas bicara dalam dunia usaha. Serta 2) yang dilakukan oleh Hendro Gunawan (2020) dengan judul Pola Komunikasi Antar Pribadi Komunitas *Incredible Youth Indonesia* Untuk memotivasi Warga Binaan Di Panti Sosial Bina Daksa Budi Perkasa Palembang. Beliau mempelajari bagaimana pola komunikasi antar pribadi seperti mendengarkan, memberikan dukungan dan lain lain pada warga panti sosial bina daksa. Namun, belum ada penelitian mengenai komunitas yang merangkul keluarga Disabilitas khususnya keluarga yang memiliki anak Cerebral Palsy.

Oleh karena itu, berdasarkan uraian diatas, maka peneliti ingin mengetahui seperti apa dukungan – dukungan apa saja yang diberikan komunitas kepada

keluarga yang memiliki anak Cerebral Palsy di desa Cilame Kabupaten Bandung Barat. Keluarga yang memiliki anak Cerebral Palsy memang tidak pernah mempersiapkan kondisi mental dan kehidupan mereka jika mereka untuk mengasuh anak Cerebral Palsy sejak awal. Sebagaimana fungsi komunitas adalah untuk memberikan dukungan sosial yang bisa membantu orangtua ketika mendapatkan masalah terkait pengasuhan anak Cerebral Palsy.

Dari penelitian ini, peneliti juga ingin melihat apakah komunitas bisa dijadikan sebagai alat bantu bagi orang tua untuk mengasuh anak Cerebral Palsy terlebih dalam melatih kegiatan intervensi ataupun stimulasi perkembangan anak. Harapannya komunitas bisa lebih membantu keluarga dalam meningkatkan kesejahteraan sesuai dengan tujuan berdirinya komunitas yaitu untuk membantu keluarga Cerebral Palsy sehingga tidak kehilangan motivasi dalam pengasuhan. Berdasarkan latar belakang tersebut, peneliti memfokuskan penelitian ini pada “Bagaimana dukungan komunitas Keluarga Cerebral Palsy kepada keluarga dengan anak Cerebral Palsy di Desa Cilame Kabupaten Bandung Barat”.

1.2 Fokus Masalah

Menurut Sugiyono (2015) Batasan masalah dalam penelitian kualitatif disebut dengan fokus, yang isinya adalah pokok permasalahan yang masih bersifat umum. Fokus masalah dari penelitian ini adalah “Bagaimana dukungan komunitas Keluarga CP kepada keluarga dengan anak Cerebral Palsy di Desa Cilame Kabupaten Bandung Barat”. Karena bersifat umum sehingga peneliti merinci menjadi beberapa pertanyaan penelitian. Pertanyaan ini merupakan aspek yang termasuk dalam ruang lingkup dukungan komunitas. Adapun pertanyaan – pertanyaan yang terkait penelitian tersebut antara lain:

- a. Bagaimana pelaksanaan kegiatan komunitas di desa Cilame?
- b. Bagaimana dukungan Instrumental yang diberikan komunitas kepada keluarga Cerebral Palsy di desa Cilame?
- c. Bagaimana dukungan Informasi yang diberikan komunitas kepada keluarga Cerebral Palsy di desa Cilame?
- d. Bagaimana dukungan Emosional yang diberikan komunitas kepada keluarga Cerebral Palsy di desa Cilame?

- e. Bagaimana dukungan Penghargaan yang diberikan komunitas kepada keluarga Cerebral Palsy di desa Cilame?

1.3 Tujuan dan Kegunaan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Secara umum, tujuan penelitian ini adalah untuk mengungkap bagaimana dukungan – dukungan yang diberikan komunitas kepada keluarga yang memiliki anak Cerebral Palsy di desa cilame, Kabupaten Bandung Barat.

1.3.2 Tujuan Khusus

Secara khusus tujuan penelitian ini antara lain untuk menggambarkan:

- a. Pelaksanaan kegiatan komunitas di desa Cilame
- b. Dukungan Instrumental yang diberikan komunitas kepada keluarga Cerebral Palsy di desa Cilame
- c. Dukungan Informasi yang diberikan komunitas kepada keluarga Cerebral Palsy di desa Cilame
- d. Dukungan Emosional yang diberikan komunitas kepada keluarga Cerebral Palsy di desa Cilame
- e. Dukungan Penghargaan yang diberikan komunitas kepada keluarga Cerebral Palsy di desa Cilame

1.3.3 Kegunaan Penelitian

Penelitian ini diharapkan memberikan manfaat baik itu manfaat teoritis maupun manfaat praktis. Adapun manfaat yang diberikan dari penelitian ini adalah sebagai berikut:

- a. Kegunaan secara teoritis

Peneliti berharap penelitian ini berguna untuk membantu pemikiran dalam rangka pengembangan pengetahuan ilmu Pendidikan Khusus, khususnya untuk mendeskripsikan permasalahan yang dihadapi oleh komunitas yang membantu keluarga dengan anak Cerebral Palsy di desa Cilame. Sehingga akan sedikit tergambarkan bagaimana dukungan yang bisa komunitas berikan dan dampak yang dirasakan oleh keluarga.

b. Kegunaan secara praktis

Kegunaan secara praktis dari penelitian ini adalah untuk menganalisis kegiatan komunitas yang bisa membantu orangtua yang memiliki anak Cerebral Palsy. Adapun kegunaan bagi keluarga dan masyarakat umum dari hasil penelitian ini bisa tergambarkan apa saja yang bisa komunitas bantu dan dukung serta berikan untuk meringankan beban orangtua dalam mengurus anak Cerebral Palsy, sehingga akan tergambarkan bahwa seberapa pentingnya dukungan sosial bagi keluarga yang memiliki anak disabilitas khususnya anak Cerebral Palsy. Adapun untuk komunitas yang membantu keluarga akan berkaitan pada pandangan orangtua yang selama ini mengikuti kegiatan komunitas, sehingga bantuan yang diberikan komunitas kedepannya akan lebih baik lagi dan lebih komprehensif serta efektif dan optimal.